

INAMI – 5 mai 2009

Convention relative à
l'organisation et au financement
de prise en charge de patients
souffrant de la maladie de
Huntington ou de
Sclérose en plaques ou de
Sclérose latérale amyotrophique
à un stade avancé de leur
maladie

Historique

- 2006 – demande d'étude du Ministre Demotte à la Fondation médicale Reine Elisabeth
- 2008 – Commissions de conventions – MRS, MSP, PSY, Hôp : besoins 2009
- 14/7/2008 : demande du cabinet de la Ministre Onkelinx

Historique

- Examen du dossier dans les commissions de conventions MRS-MSP-Hôp-PSY + SPF Santé Publique + ligues MS, SLA et Huntington + Fondation Reine Elisabeth
- 24 novembre 2008: proposition du Comité de l'assurance
- 15 décembre 2008: appel à candidatures
- Janvier 2008: 10 candidatures MS/SLA et 6 candidatures Huntington
- Février 2009: sélection : 6 MS/SLA et 3 Huntington
- 1/4/2009: démarrage des projets
- ... dans l'attente de la définition de normes

Sélection projets

- Pour la MS/SLA
 - AZ Alma Sijsele-Damme
 - Centre neurologique et de réadaptation – Fraiture
 - MS Kliniek – Melsbroek
 - De Mick – Brasschaat
 - MS Centrum – Overpelt
 - CHU - Charleroi
- Pour la maladie de Huntington
 - Sint Kamillus – Bierbeek
 - ISoSL – Liège
 - Beau Vallon – Saint-Servais/Namur

Programme de prise en charge

- **les soins supplémentaires** qui doivent être dispensés à ces patients en matière de surveillance, de soins d'hygiène, d'assistance à la prise de repas, d'aides à la mobilité, d'encadrement psychosocial, de gestion des troubles comportementaux et, en général, toute aide ou assistance dans les actes de la vie quotidienne... ;
- **le soutien de la famille** en livrant des informations concrètes sur la maladie, sur son évolution et ses répercussions, ainsi que sur les besoins en soins qu'elle entraîne ;
- une **formation** et un **encadrement** adéquats du personnel ;
- une fonction de **liaison** entre l'hôpital et les structures résidentielles afin de soutenir les activités réalisées par le personnel dans ces structures et de veiller à ce que des avis de spécialistes puissent être diffusés en réponse à des problèmes individuels complexes;
- une fonction **palliative**

Groupe cible

Patients

- qui sont âgés de 18 ans ou plus
- ICD 3337 (maladie de Huntington) – ICD 340 ou ICD 33520 (MS/SLA)
- qui ne nécessitent pas ou plus de soins aigus de type médical ou chirurgical,
- qui requièrent des soins professionnels multidisciplinaires continus dans un contexte de prise en charge de jour comme de nuit,
- qui, en raison de leur état physique, cognitif ou psychique et/ou des troubles de comportements qu'ils présentent, n'entrent plus en ligne de compte pour les programmes traditionnels de revalidation (nomenclature ou conventions de rééducation fonctionnelle)
- 300 MS/SLA + 140 Huntington (conventions pour 6x30 + 3x20)

Fonction de liaison

- Le programme de prise en charge est basé sur la collaboration entre l'hôpital et les structures résidentielles.
- Cette collaboration visera à offrir dans les meilleurs délais et dans les meilleures conditions possibles un lieu de vie résidentiel au patient dont l'état physique et psychique le permet.

Fonction de liaison – accord sur:

- les modalités d'organisation et de suivi du **transfert** du patient de l'hôpital vers une structure résidentielle
- les modalités de **ré hospitalisation** en cas de nécessité
- l'admission de **nouveaux patients**, la mise à disposition de lits et la gestion de la file d'attente éventuelle, en ce compris les demandes de prise en charge pour un court séjour
- les modalités d'organisation et le contenu de la **formation** continue du personnel
- l'organisation du **suivi médical** du patient et de la supervision médicale du programme de prise en charge
- les modalités de **collaboration** entre le médecin spécialiste, les médecins coordinateurs, les médecins généralistes ou médecins traitants des patients et les chefs de service des unités de soins
- l'usage des **médicaments**
- les possibilités d'appel à des **avis spécialisés** en situation de problèmes individuels complexes

Fonction de liaison – accord sur:

- les possibilités de recours au **comité d'éthique** de l'hôpital, à son **service social** ou à son **référént hospitalier**, ainsi qu'aux personnes ressources en matière de **soins palliatifs**
- la désignation des **personnes de référence** au sein des différentes structures et la définition de leurs missions
- la tenue d'un **dossier de liaison** pour chaque patient pris en charge
- l'organisation de la **récolte des données** et informations requises dans le cadre du rapport annuel et la finalisation de ce rapport
- la centralisation des données nécessaires à la **facturation** de l'intervention prévue à l'article 10
- les modalités de **rétrocession du financement** de l'hôpital vers les structures résidentielles, à concurrence du montant visé à l'article 12
- l'affectation du financement relatif à la fonction de liaison et l'utilisation du montant forfaitaire unique visé l'article 10 et attribué à titre de « **forfait de démarrage** ».

Infrastructure

- **MS/SLA : convention pour 30 patients**
 - 10 lits à l'hôpital – soins de longue durée
 - 5 à 10 lits dans minimum deux structures résidentielles
- **Huntington : convention pour 20 patients**
 - 5 lits à l'hôpital – soins de longue durée
 - 5 lits dans trois structures résidentielles

Infrastructure

- des chambres individuelles ou à deux lits, étant entendu que les structures résidentielles doivent pouvoir offrir une chambre à deux lits aux patients qui le demandent
- lits à hauteur variable, baignoire à hauteur variable, fauteuils adaptés en salle de séjour, lève-personnes, matelas de prévention des plaies de décubitus, matériel d'activation ou de rééducation adapté, équipement d'aspiration et d'oxygénothérapie

Intervention de l'assurance – normes personnel

Normes actuelles				
	ETP par unité	Lits par unité	ETP par lit	ETP par 5 lits
MRS (pat C)	12,5	30	0,42	2,08
Sp neuro	17	30	0,57	2,83
Sp psychoG	17,16	30	0,57	2,86
MRS (C coma)	21,5	30	0,72	3,58
Sp coma	21,95	30	0,73	3,66
Sp palliatief	1,5	1	1,50	7,50
PATC / SGA	15,00	8	1,88	9,38
REVA MS intensif	4h/jour	1	1,16	5,82
REVA MS maintenance	2h30/jour	1	0,94	4,70
Proposition norme MS-SLA en MRS/MSP	7,67	10	0,77	3,83
Proposition norme Huntington en MRS/MSP	3,83	5	0,77	3,83
Proposition norme MS-SLA en Hôp	9,17	10	0,92	4,58
Proposition norme Huntington en Hôp	4,58	5	0,92	4,58

Intervention dans les normes supplémentaires

Norme <u>supplémentaire</u> par lit	Inf A1	Inf A2	Pers Soign.	Para,...			total par lit
MS/SLA	0,25	0,00	0,00	0,10			0,35
Huntington	0,25	0,00	0,00	0,10			0,35
						Total par 30	Norme/ lit:
Norme actuelle MRS par 30 lits	1,50	3,50	6,00	1,50		12,50	0,42
Norme actuelle MRS Coma par 30 lits	2,10	4,90	12,00	2,50		21,50	0,72
Supplémentaire par 30 MS	7,50	0,00	0,00	3,00		10,50	0,35
Supplémentaire par 30 HT	7,50	0,00	0,00	3,00		10,50	0,35
Norme totale par 30 patients MS	9,00	3,50	6,00	4,50		23,00	0,77
Norme totale par 30 patients HT	9,00	3,50	6,00	4,50		23,00	0,77

Intervention liaison

Intervention pour la liaison externe			
	ETP par lit	ETP par convention	Coût annuel par année
Pour la formation, expertise, soutien aux patients/familles, ... en MRS + coordination – patients MS	0,05 (= 14 min par jour)	1 (20 lits) = 4hr40 par jour	55.000 €
Pour la formation, expertise, soutien aux patients/familles, ... en MRS + coordination – patients Huntington	0,05 (= 14 min par jour)	0,75 (15 lits) = 3hr30 par jour	41.250 €

Intervention liaison médicale

Un médecin spécialiste en neurologie, neuropsychiatrie ou psychiatrie assurera la supervision médicale du programme de prise en charge.

L'intervention peut également servir pour un soutien à l'activité du médecin coordinateur en MRS ou du médecin de famille.

Liaison médicale (y compris pour les patients à l'hôpital)	ETP par lit	Nombre de minutes par patient par jour	Forfait par patient par jour (occupation à 100%)
MS et SLA : pour 30 patients: liaison par spécialiste de l'hôpital vers la MRS: contacts avec MCC + inf. chef + généralistes, ...	0,020	5,62 (= 40 min. par semaine)	6,33 €
Huntington : pour 20 patients: liaison par spécialiste de l'hôpital vers la MRS: contacts avec MCC + inf. chef + généralistes, ...	0,020	5,62 (= 40 min. par semaine)	6,33 €

Intervention pour le matériel, transport et nutrition

Intervention pour le matériel, transport et nutrition	Coût par lit (occupation à 100%)		Coût annuel par lit
MS - nutrition	7,45 €		2.719 €
HT - nutrition + épaississant	21,50 €		7.848 €
MS - Matériel (Cfr Coma) et transport	9,69 €		3.537 €
HT - Matériel (Cfr Coma) et transport	9,69 €		3.537 €

Calcul forfait – budget Huntington

HUNTINGTON	Coût annuel	Forfait/jour
Norme supplémentaire en MRS/MSP et/ou Hôp	385.000 €	58,60 €
Intervention matériel, transport, nutrition	227.687 €	34,66 €
Intervention liaison médicale	46.187 €	7,03 €
Intervention autre liaison	41.250 €	6,28 €
TOTAL	700.124 €	106,56 €
Occupation (forfait/jour = coût/pat/(365x90%))	90%	

Calcul forfait – budget MS/SLA

MS/SLA	Coût annuel	Forfait/jour
Norme supplémentaire en MRS/MSP et/ou Hôp	577.500 €	58.60 €
Intervention matériel, transport, nutrition	187.683 €	19.04 €
Intervention liaison médicale	69.280 €	7,03 €
Intervention autre liaison	55.000 €	5.58 €
TOTAL	889.463 €	90.25 €
Occupation (forfait/jour = coût/pat/(365x90%))	90%	

Forfait de démarrage

- En complément à l'intervention journalière, un montant forfaitaire unique de 2/12 du budget annuel est versé par l'INAMI dans le mois qui suit la signature de la convention à titre de « **forfait de démarrage** » visant à couvrir une part des besoins en **équipement**, l'engagement de **personnel supplémentaire** et la **formation** initiale du personnel.
- MS/SLA = 148.244 euros
- Huntington = 116.687 euros

Montant pour la MRS

- l'hôpital rétrocède aux structures résidentielles un montant de **93.26 euros (Huntington) ou 77.64 euro (MS/SLA)** par journée de prise en charge.
- Ce montant est destiné à couvrir la charge
 - de personnel supplémentaire engagé par les structures résidentielles pour l'encadrement des bénéficiaires de la présente convention
 - les frais spécifiques d'équipement, de transport et d'alimentation de ces patients.

Convention complémentaire

- permet aux hôpitaux qui signent la convention de base de bénéficier d'un financement complémentaire pour la **fonction de liaison** avec **d'autres établissements** dans lesquels résident également des patients souffrant de la même pathologie, en ce compris les hôpitaux et les établissements pour handicapés. Une partie de l'**expertise** (formation, accompagnement, soutien, etc.) est ainsi transférée.

Convention complémentaire

- Un financement complémentaire de 0,5 ETP pour renforcer la fonction de liaison au profit des patients
 - qui répondent aux critères de l'article 2 de la convention de base
 - et sont pris en charge dans minimum 3 structures hospitalières ou structures d'hébergement différentes (nommées expressément)
 - qui ne sont pas parmi les structures résidentielles signataires de la convention de base
 - et qui hébergent de façon régulière ce type de patients
- Une exigence d'un taux d'activité correspondant à la supervision de 9 patients au minimum.

Renfort en personnel

Conventions Huntington

- **En MRS:** 1,75 ETP (norme supplémentaire) par MRS de 5 places (5.25 ETP au total pour le résidentiel)
- **En hôpital:** 1,75 ETP (norme supplémentaire) pour le service hospitalier + 0,75 ETP pour la fonction de liaison interne dans la convention + 0,5 ETP pour une fonction de liaison externe à la convention = 3 ETP

Renfort en personnel

Conventions MS/SLA

- **En MRS:** 1,75 ETP (norme supplémentaire) par MRS de 5 places (7 ETP au total pour le résidentiel)
- **En hôpital:** 3.5 ETP (norme supplémentaire) pour le service hospitalier + 1 ETP pour la fonction de liaison interne dans la convention + 0,5 ETP pour une fonction de liaison externe à la convention = 5 ETP

Instructions

- L'hôpital introduit une seule fois la notification à l'OA
- L'hôpital facture (pseudocodes) à l'OA
 - Par journée « hôp » (montant par jour – BMF)
 - Par journée « mrs » (forfait AM 6/11/2003)
- La MRS continue à envoyer les doc 760, Katz, ... et à remplir ses données sur le site de l'Inami
- Personnel couvert par la convention: exclus dans le forfait de base de la MRS et dans le 3ième volet
- La MRS continue à facturer son forfait

Instructions

- L'hôpital s'engage à facturer le montant pour un nombre de journées n'excédant pas **90% d'occupation** des lits destinés à la prise en charge des patients, soit maximum 6570 (Huntington) ou 9855 (MS/SLA) forfaits par an.
- La **durée du séjour du patient à l'hôpital** ne peut, en moyenne, pas dépasser douze mois (Huntington) ou six mois (MS/SLA), exception faite des situations où aucune place d'accueil résidentiel prévue dans le programme n'est disponible.
- En moyenne annuelle, maximum 45% de journées facturées peuvent concerner une prise en charge en hôpital au cours de la première année (pour 55% au moins de journées facturées pour des séjours résidentiels) ; à partir de la seconde année, ce pourcentage maximum est ramené à 40%, avec au moins 60% de journées en structures résidentielles.

Questionnaire annuel

Ce rapport portera sur :

- le **fonctionnement** du programme et les modalités de **collaboration** mises en place pour réaliser la fonction de liaison telle que décrite à l'article 4
- l'évaluation du programme en termes de
 - groupe-cible,
 - besoins d'encadrement et d'équipement,
 - contenu de la fonction de liaison,
 - besoins spécifiques des patients (alimentation...),
 - évaluation financière,
 - collaborations externes...

Questionnaire annuel

- également des données sous forme agrégée et anonyme concernant :
 - les patients :
 - nombre de patients par tranche d'âge
 - nombre de patients par types de pathologies (selon les codes ICD visés à l'article 2)
 - nombre de patients et de journées d'hébergement pour chaque structure résidentielle
 - durée de séjour à l'hôpital
 - durée de séjour dans une structure résidentielle
 - nouveaux patients et patients sortis du programme
 - l'activité :
 - activités de formation (volume et contenu)
 - recours à la liaison externe
 - nombre de transferts vers les structures résidentielles
 - nombre de ré hospitalisations
 - collaborations avec d'autres structures ou institutions
 - le personnel :
 - volume et qualifications par structure (hôpital et structures résidentielles)

Conclusion

- Augmentation des moyens
- Convention historique: diminution du morcellement dans la prise en charge
- Transfert des patients de l'hôpital vers les MRS et travail en réseau
- Amélioration de la qualité
- Reconnaissance de l'expertise
- Un soutien pour les patients/familles et le personnel dans les structures non spécialisées

- Avenant : intervention de 10 euros dans le prix de l'hébergement pour les patients MS/SLA/Huntington dans les MRS qui ont signées la conventions de base = décision du Comité de l'assurance du 04 mai 2009
- Attendre les résultats des experts, sur base des informations des projets transmises à l'INAMI et au SPF Santé Public et les normes qui vont en découler.